

平成 30 年 8 月 3 日

## 人を対象とする医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

## 記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	βプロペラ蛋白関連神経変性症 (BPAN : beta-propeller-protein-associated neurodegeneration) の頭部画像の検討
研究代表者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 小児神経科 池田 妙
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	全エクソン解析によって診断されている BPAN の患者 対照群 : 低身長、軟骨無形成症、または他の疾患で頭部 MRI が影響をうけないことが確定している患者で頭部 MRI を施行した児
研究期間	研究実施許可後～H35 年 3 月
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	<p>&lt;背景&gt; βプロペラ蛋白関連神経変性症 (BPAN : beta-propeller-protein-associated neurodegeneration) は脳内鉄沈着を伴う神経変性症 (neurodegeneration with brain iron accumulation : NBIA) に含まれる鉄代謝疾患で、小児期早期からの痙攣性対麻痺と発達遅滞を認め、小児期には非進行性である。そのため脳性麻痺や常同運動からレット症候群を疑われることも多く、小児期に臨床症状から BPAN の診断することは困難な場合が多い。また画像では小児期早期には鉄の沈着が軽度であるため、T2*WI や磁化率強調画像では検出可能だが、わずかな信号変化であると予測される T1WI や T2WI から鉄の沈着の有無を客観的に判断するのは難しいとされる。</p> <p>&lt;目的&gt;ルーチンで撮像されている頭部 MRI の T2WI の画像から BPAN を疑うことが可能かどうかを検討する。</p> <p>&lt;方法&gt;T2WI の被殻、淡蒼球、黒質、大脳脚などの輝度値を測定し、正常コントロール群と比較検討する。</p>
研究に用いられる試料・情報の項目や種類	診療のために撮像した頭部 MRI の T2WI 画像
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。

個人情報の開示に係る手続き	本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。
照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 小児神経科 池田妙 電話 0725-56-1220 (代表)